



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE MEDICINA

ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

TRABAJO DE TITULACION

**“FACTORES DE RIESGO RELACIONADOS CON LA SOBRECARGA DEL
CUIDADOR PRINCIPAL EN PACIENTES CON DISCAPACIDAD EN LA
PARROQUIA DE ATUNTAQUI, PERIODO DE SEPTIEMBRE A
DICIEMBRE DEL 2016”**

-

Dra. Andrea Elisabeth Cabrera Yépez

Dr. Hugo Marcelo Espinosa Marroquín

Director Dr. Marco Erazo Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria

Director metodológico Dra. Amparo Herrera.

2016

IBARRA – ECUADOR

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar ofrecemos nuestro profundo agradecimiento a Dios Todopoderoso, que nos ofreció la oportunidad de acceder a esta maravillosa especialidad, por darnos la salud, permitirnos obtener y actualizar nuestros conocimientos y ponerlos en práctica en el transcurso de estos 3 años.

A nuestras familias por compartir nuestros percances, dificultades múltiples permaneciendo a nuestro lado como nuestro soporte y motivo de culminación.

A nuestros compañeros que en este caminar se convirtieron en grandes amigos y nuestra segunda familia.

A nuestros Coordinadores, que ofrecieron todo para que salgamos adelante.

A nuestros Tutores Comunitarios, hospitalarios, Metodológicos, docentes, quienes sirvieron de guías y nos ofrecieron bases fuertes para el desarrollo de la misma.

A todos los compañeros de labor en HSVP, HBAA y CS. Atuntaqui con quienes compartimos todo tipo de momentos durante este arduo proceso.

Gracias mil a todos.

Dra. Andrea E. Cabrera

Dr. H. Marcelo Espinosa M.

INDICE

CAPITULO I

1. INTRODUCCION.....	10
2. JUSTIFICACION.....	12
3. PROBLEMA DE INVESTIGACION.....	15
4. OBJETIVOS	
a. General.....	15
b. Específicos.....	15
5. HIPOTESIS.....	16

CAPITULO II

MARCO TEORICO

1. GENERALIDADES:	
DEMOGRAFIA	
1.1 Demografía latinoamericana.....	17
1.2 Demografía Ecuatoriana.....	17
1.3 Demografía local.....	17
2. DEFINICIONES	
2.1 Discapacidad.....	18
2.2 Tipos de Discapacidad.....	19
2.3 Valoración de discapacidad.....	20
3. CUIDADOR	24
3.1 tipos de cuidador.....	26

3.2 etapas del cuidador.....	27
4. REDES DE APOYO.....	27
5. SD DE SOBRECARGA.....	27
5.1 Síntomas alerta.....	28
6. FUNCIONALIDAD FAMILIAR.....	29
6.1 Familia como sistema.....	29
6.2 Función familiar.....	29
6.3 Desarrollo familiar.....	29
6.4 Ciclo vital familiar.....	30
6.5 Teoría del sistema.....	30
6.6 Evaluación del sistema familiar.....	31
6.7 Comunicación.....	31
6.8 Afrontamiento familiar.....	31
7. INSTRUMENTO DE VALORACIÓN.....	32
7.1 Zarit-Apgar familiar.....	32
8. SINDROME DE SOBRECARGA.....	32
Síntomas de alerta.....	32

CAPITULO III

METODOLOGIA

1. Muestra	
1.1 cálculo de la muestra.....	34
1.2 criterios de inclusión.....	34
1.3 criterios de exclusión.....	35

2. Tipo de estudio.....	35
3. Procedimiento de la recolección de información.....	35
4. Plan de análisis de datos.....	36
4.1 Ordenamiento de la información.....	37
4.1 Operacionalización de variables.....	38
5. ASPECTOS BIOÉTICOS.....	42
5.1 Consentimiento informado.....	43

CAPITULO IV

ASPECTOS ADMINISTRATIVOS.....	44
1. Recursos.....	46
2. Cronograma de actividades.....	46

CAPITULO V

RESULTADOS

1. Análisis univariado.....	46
1.1 variables del cuidador.....	46
1.2 variables del paciente con discapacidad.....	50
1.3 variables de función familiar.....	52
1.4 variables de nivel de sobrecarga.....	53
2. Análisis bivariado.....	54

CAPITULO VI

DISCUSION.....	57
----------------	----

CAPITULO VII

1. CONCLUSIONES.....	59
2. LIMITACIONES.....	60
3. VENTAJAS E INTERVENCIONES.....	60
4. RECOMENDACIONES.....	60
5. EVIDENCIAS FOTOGRAFICAS.....	61
BIBLIOGRAFIA.....	69
ANEXOS.....	73

RESUMEN

Alrededor de mil millones de personas tienen algún tipo de discapacidad en el mundo; a nivel nacional son 414.240 las personas con discapacidad registradas en el Ecuador hasta el 2016, en la provincia de Imbabura 11.605, en el Cantón Antonio Ante 1.298 y en la Parroquia de Atuntaqui 174; constituyendo un verdadero problema de salud pública, por lo cual ha sido uno de los pilares fundamentales en el cambio de políticas en salud como grupo prioritario en los últimos 8 años. (CONADIS 2016)

El incremento de la población de más de 75 años, y la presencia de enfermedades crónicas, han aumentado considerablemente, incrementado de la misma forma la presencia de la discapacidad en la población. (Organización Mundial de la Salud, 2015)

El presente trabajo se realizó en la parroquia de Atuntaqui, Cabecera cantonal del cantón Antonio Ante de la Provincia de Imbabura, donde se valoró los factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal de pacientes con discapacidad, entre los que se encuentran: nivel de sobrecarga del cuidador principal, funcionalidad familiar, características socio demográficas del cuidador principal, y la influencia del porcentaje de discapacidad del paciente, el cual se realizó al universo (174) de los cuidadores principales, se utilizó encuesta con aspectos sociodemográficos del cuidador principal y persona con discapacidad, además de la aplicación de instrumentos validados, como el test de funcionalidad familiar (APGAR Familiar), el cual permitió analizar las vivencias individuales desde la percepción del paciente con discapacidad y

del cuidador secundario, escala de Zarit para la evaluación del nivel de sobrecarga del cuidador principal;; la misma que se realizó previa la explicación, aceptación, autorización y firma del consentimiento informado. Al finalmente se analizaron los datos con el programa EPI INFO 7 y se realizará el cruce de variables el periodo fue de 3 meses. Los resultados de dicha investigación fueron los siguientes: los cuidadores principales en el 76% fueron mujeres, que el 70% eran casadas/o, de los cuales el 54% de mujeres además tenían trabajo actual, que todos presentaron un grado de sobrecarga, siendo ligera 37%, Moderada 30% y severa 33%.

En cuanto al paciente con discapacidad, existe un mayor porcentaje del 54% en hombres, con predominio de discapacidad intelectual en 36%, física 33% y auditiva del 13%.

Dentro de la función familiar pudimos encontrar que el 50% de familias tuvo una buena función familiar de las cuales el 34% se vio afectada con disfunción familiar moderada y un 16% disfunción severa, por lo cual se evidenció que a mayor disfunción familiar, mayor sobrecarga.

Y con alto grado de significancia con un Chi cuadrado de 23.2 en nivel de sobrecarga con función familiar.

Este estudio contribuye a la realización de estrategias de intervención desde el primer nivel de atención con el equipo multidisciplinario en prevención, promoción, tratamiento, seguimiento y rehabilitación tanto del cuidador principal, como del paciente con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui.

PALABRAS CLAVE: Escala de Zarit, Test Apgar Familiar, Síndrome de Cuidador cansado.

ABSTRACT:

About one billion people have some form of disability in the world; At national level, 414,240 persons with disabilities registered in Ecuador until 2016, in the province of Imbabura 11,605, in the Canton Antonio Ante 1,298 and in the Parish of Atuntaqui 174; This has been one of the fundamental pillars of health policy change as a priority group in the last 8 years. (CONADIS 2016)

The population increases of more than 75 years, and the presence of chronic diseases, have increased considerably, increasing in the same way the presence of the disability in the population. (OMS, 2015)

The present work was carried out in the parish of Atuntaqui, Cabecera cantonal of the canton Antonio Ante of the Province of Imbabura, where the risk factors related to the overload of the main caregiver of patients with disabilities were evaluated, among which are: The main caregiver overload, family functionality, socio-demographic characteristics of the main caregiver, and the influence of the disability percentage of the disabled patient, which was performed in the universe 174 of the main caregivers and persons with disabilities in the parish of Atuntaqui, Persons with disabilities, a survey was conducted with sociodemographic aspects of the main caregiver and person with disabilities, as well as the application of validated instruments, such as the family function test (APGAR Familiar), which allowed the analysis of individual experiences from the patient's perception Disability and secondary caregiver, Zarit scale for

assessing the level of overload of the primary caregiver; The same that was done prior to the explanation, acceptance, authorization and signing of informed consent. At the end, the data was analyzed with the EPI INFO 7 program and the crossing of variables will be performed in a period of 3 months. The results of this investigation were as follows: we found that 76% of the main caregivers were women, that 70% were married, of which 54% of women also had current work, all of which presented a degree of light overload 37 %, Moderate 30% and severe 33%.

As for the patient with disability, there is a risk factor of 54% in men, with predominance of intellectual disability in 36%, physical 33% and auditory of 13%.

Within the family function we found that 50% of families had a good family function of which 34% was affected with moderate family dysfunction and 16% severe dysfunction, So it was evidenced that the greater the family dysfunction, the greater the overload.

And with a high degree of significance with a Chi 2 of 23.2 in level of overload with familiar function.

This study contributes to the implementation of intervention strategies from the first level of care with the multidisciplinary team in prevention, promotion, treatment, follow-up and rehabilitation of both the primary caregiver and the disabled patient in the parish of Atuntaqui.

KEY WORDS: Zarit Scale, Family Apgar Test, Tired Caregiver Syndrome

CAPITULO I

1. INTRODUCCIÓN

En la actualidad las enfermedades genéticas, crónicas no transmisibles y degenerativas conllevan a una pérdida autonómica de las funciones básicas de la vida, generando cada vez un porcentaje más alto de personas con discapacidad en el Ecuador; de los cuales el 47,39% presentan discapacidad Física y el 43.34% con un grado de discapacidad de moderada a severa, revelándonos de forma global el grado de dependencia de dichas personas; por lo cual surge la necesidad de cuidado para satisfacer dichas demandas; generando el rol fundamental del cuidador principal en mantener la calidad de vida, tratamiento y cuidados adecuados; por ende el pronóstico del paciente con discapacidad. Sin dejar a un lado “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones”. (OPS 2005).

Dicha experiencia incluye grandes responsabilidades, sacrificios, exclusión de actividades diarias con la familia, esparcimiento, vida social y muchas otras que provocan un aumento en la carga del cuidador, las cuales si no se maneja de la forma adecuada podrán traer repercusiones físicas, mentales, socioeconómicas y espirituales, comprometiendo la vida, salud y bienestar no solo de la persona con discapacidad, sino también del cuidador. (E.Flores, E. Rivas, F. Seguel 2012).

El Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS, como misión vigila por sus derechos, promueve políticas públicas inclusivas. Tiene a nivel nacional el total de 408.021 personas con capacidades diferentes, en Imbabura registradas a 11.351 personas, así mismo a nivel nacional la causa física es la principal 47%, seguida de la intelectual 22% y auditiva 12%, por género 55% varones, 44% mujeres y el grupo más numeroso por edad es el de 30 a 64 años, con 46% seguido de los mayores de 65 años con 26 %. En Antonio Ante, donde está la parroquia de Atuntaqui, registra 1,289 personas. (Consejo Nacional de Discapacidades, 2016).

Enfocando una de las causas principales de discapacidad intelectual como es el Alzheimer, la OPS dice que del 6 al 8% de las personas de más de 60 años tienen algún tipo de demencia, y que de continuar esta tendencia en 20 años será del doble, por eso es muy importante las estrategias de tipo preventivo como la estimulación cognitiva, y el diagnóstico y tratamiento temprano, según Enrique Vega, asesor de envejecimiento saludable. (Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, 2015).

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (España) tiene un interesante portal web de educación para el cuidador informal, con guías educativas, para el auto cuidado, cuidado de la familia, y la información sobre redes de apoyo que pudiese necesitar la familia. (IMSERSO, 2016).

En Ecuador El Consejo Nacional de la Igualdad Intergeneracional CNII creada el 29 de septiembre de 2014, ubica al adulto mayor en la edad de 65 años reconoce que el proceso de envejecimiento varía de acuerdo a condiciones socioculturales, y según la constitución vigente es un grupo de atención prioritaria.

Demografía:

“De 65 a 69 años 373.082, de 70 a 74 años 279.507, de 75 a 79 196.452, y de más de 80 años 228.540, proyección del censo de 2010.” (Consejo Nacional de Igualdad Intergeneracional, 2016).

Se encontró gran vulnerabilidad socioeconómica en el grupo de cuidadores en un estudio realizado en Concepción, Chile por lo que se evidencia como un grupo vulnerable y es de interés del equipo de salud. (Espinoza K. J., 2012)

2. JUSTIFICACIÓN

Los datos del CONADIS 2016, indican que 414.240 ecuatorianos son personas con discapacidad, de los cuales 11.605 pertenecen a la provincia de Imbabura, 1.298 se registran en el Cantón Antonio Ante y 174 los registrados en la parroquia de Atuntaqui, teniendo en cuenta que existe un sub registro del 50% de los mismos por diferentes eventualidades. (CONADIS 2016)

Siendo un problema de salud pública y haciendo parte de los objetivos del milenio, con las diferentes políticas de intervención y como grupo vulnerable y prioritario; es de gran importancia la determinación de los factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui; determinar el nivel de sobrecarga, la funcionalidad familiar, las características socio demográficas y si el porcentaje de discapacidad junto con todos los anteriores factores; interfieren tanto en el pronóstico y calidad de vida del paciente con discapacidad, como también en el cuidador principal y su entorno Biopsicosocial.

La discapacidad es la deficiencia, afecta y limita la participación en la vida diaria, 15% de personas a nivel mundial tienen alguna discapacidad, el 2,2% severa, (110 millones) y 3,8%, 190 millones son mayores de 15 años, cifras que suben, por envejecimiento de la población y aumento de las enfermedades crónicas. (Organización Mundial de la Salud, 2015)

Los Médicos Familiares en USA están en el cuarto lugar de cuidadores de la salud cansados, es del 54% en este grupo, causas principales, muchos formularios, y horas de trabajo...Mayor sesgo en problemas emocionales de los pacientes, por edad ganan prevalencia en los de menos de 39 años y menor en los mayores de 56, el 59% de los MFC son felices fuera del trabajo, y en el mismo, 28%. Ejercicio al menos 2 v/semana? En 11° lugar, con 63%, segundo lugar en sobrepeso con 49%, mariguana 22%. (Peckham, 2016)

El “Burn out” o sobrecarga disminuye la eficiencia del médico, riesgo de errores y mala práctica, abuso de alcohol y drogas, suicidio, prevalencia 2 de cada 7 en algún momento de la práctica. Hablar de ello es un tabú en el trabajo... (Drummond, 2015)

Ante la ausencia de datos en relación a sobrecarga de cuidador principal de pacientes dependientes en Atuntaqui, y siendo una necesidad de la población, el generar estrategias que aumenten la calidad de la atención en el paciente vulnerable, se ha querido realizar un estudio para establecer todos los factores asociados utilizando los siguientes instrumentos validados como el test de Zarit permitirá determinar el nivel de sobrecarga del cuidador principal, APGAR de funcionalidad familiar desde la percepción del paciente con discapacidad y cuidador secundario, que nos permitirá observar las perspectivas y vivencias individuales y así establecer el tipo de funcionalidad familiar.

Todo esto con el fin de incentivar a la atención en salud comunitaria, descentralizada, participativa, integral, continua y preventiva.

3. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN:

¿Cuáles son los factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en los pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016?

3. OBJETIVOS

GENERAL:

Identificar los factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad de la parroquia de Atuntaqui en el periodo de septiembre a diciembre del 2016.

ESPECÍFICOS

1. Determinar el nivel de sobrecarga en el cuidador principal de pacientes con discapacidad aplicando escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.
2. Determinar la funcionalidad familiar desde la percepción del paciente con discapacidad y cuidador secundario con la evaluación de la integridad de la función familiar, APGAR familiar.
3. Evaluar las características socio demográficas y datos generales del cuidador principal y paciente con discapacidad, mediante encuesta.
4. Identificar el porcentaje de discapacidad con el carné de CONADIS.

5. HIPÓTESIS

Hipótesis General:

El nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes con discapacidad podría estar influenciado por la funcionalidad familiar, características socio demográficas y porcentaje de discapacidad.

CAPITULO II

MARCO TEORICO

1. GENERALIDADES

1.1 DEMOGRAFIA

1.1.1 DEMOGRAFIA LATINOAMERICANA

En Brasil en un estudio cualitativo evidencia los sentimientos cuidadores del paciente oncológico terminal, encontrándose alteración en las esferas física, psicológica y social, lo cual debe ser anticipado por el equipo de salud con guías preventivas al cuidador. (de Souza, M., Turrini, R., 2011)

En Bucaramanga, Colombia se identificó sobrecarga en cuidadores de pacientes con Alzheimer, concluyendo que son factores protectores: un alto nivel tanto educativo como económico y ser pariente del paciente con discapacidad. (Granados Latorre, F J; Buitrago Mariño, A M; Cerquera Córdoba, A M, 2012)

En México se encontró que existe un 12% de ausencia sobrecarga en cuidadores de niños con parálisis cerebral infantil severa, por lo que deben implementarse programas formales para el cuidador. (Martínez, L., Robles, M, Ramos B., Santiesteban, F., García M., Morales, M., García, L., 2008)

En Latinoamérica y Caribe existen alrededor de 66 millones de personas con discapacidad. (Notas de la Cepal N° 74, 2012)

1.1.2 DEMOGRAFIA ECUADOR

En el Ecuador están registrados 414.240 discapacitados, se identificó sobrecarga en 55% de cuidadores de adulto mayor en estudio realizado 2014, asociado a depresión y familias con disfunción familiar severa. (Silva Paola, Pérez Verónica. 2014).

1.1.3 DEMOGRAFIA LOCAL

En la provincia de Imbabura 11.605, de los cuales no se han realizado estudios al momento a nivel local.

El Cantón Antonio Ante 1298 y en la parroquia de Atuntaqui 174. (Consejo Nacional de Discapacidades, 2016)

2. DEFINICIONES

2.1 DISCAPACIDAD

Significa la dificultad, déficit, para realizar no solo actividades básicas de la vida diaria sino también instrumentales y de autocuidado diario: comer, vestirse, bañarse, ver, y en relación con los demás órganos y sistemas. Es así como la enfermedad podría ser posible de corregir con tratamiento clínico o quirúrgico, mientras que la discapacidad es permanente, objetiva, comprobable, y la valoración para su calificación debe ser al menos después de 6 meses del inicio del cuadro clínico que afecte a las actividades de la vida diaria (30% según reglamento) (CONADIS, 2016)

2.2 DEPENDENCIA según la Real Academia Española es la relación de origen o conexión, a la subordinación a un poder mayor o a la situación de un sujeto que no está en condiciones de valerse por sí mismo.

3. TIPOS DE DISCAPACIDAD

Según la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud de la OMS y OPS; teniendo en cuenta los tipos de discapacidad desde la valoración general del primer nivel, determina los 4 tipos más importantes:

1.	Discapacidad auditiva
2.	Discapacidad física
3.	Discapacidad intelectual
4.	Discapacidad lenguaje
5.	Discapacidad Psicosocial (mental)
6.	Discapacidad Visual

(Consejo Nacional de Discapacidades, 2016)

La determinación del tipo de discapacidad nos será de mucha utilidad para la determinar si existe relación del nivel de sobrecarga y funcionalidad familiar con dichos tipos.

Además de los grados de discapacidad, que nos proporcionaran información del nivel de dependencia y gravedad de la situación actual de la persona con discapacidad. (Organización Mundial de la Salud- Organización Panamericana de la Salud, 2001)

CLASE	GRADO DE DISCAPACIDAD	PORCENTAJE DE DISCAPACIDAD
Clase I	Sin discapacidad	0
Clase II	Leve	1-24
Clase III	Moderada	25-49
Clase IV	Grave	50-74
Clase V	Muy grave	75-100

(Consejo Nacional de Discapacidades, 2016).

Se entiende por persona dependiente aquella que, por motivos de edad, enfermedad o discapacidad y ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, sensorial o intelectual, necesita de otra persona o su ayuda con carácter permanente para la realización de sus actividades de la vida diaria. (Flores, 2012)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el Informe Mundial Sobre la Discapacidad del 2011, en su prólogo colabora el Profesor Dr, Stephen W Hawking quien agradece al equipo que lo ha apoyado en su salud, en su trabajo, en el desarrollo de herramientas especiales de informática que le permiten hablar con un sintetizador, y mantener su carrera de astrofísico con una vida digna. Por lo tanto, la discapacidad en este caso no es obstáculo para el éxito.

(Organización Mundial de la Salud, 2011)

Es preocupación de la OMS y de una red de colaboradores en instituciones de muchos países España entre ellos, la adecuada valoración de la discapacidad, desde 1976 en que se desarrolla la primera herramienta: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías), hasta que luego de revisiones se produce en el año 2011 el lanzamiento de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento) con una visión diferente, holística que tiene un clasificador que desde la página web para el efecto ya nos da el código <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/Default.aspx>, y lo hace desde el punto de vista de:

- Funciones Corporales (b), de body, y tiene las opciones el capítulo 1 mentales, capítulo 2 sensoriales y dolor, capítulo 3 voz y lenguaje, capítulo 4 cardiovascular, hematológicas, inmunológicas, y sistema respiratorio, capítulo 5 digestiva, metabólica y endócrina, capítulo 6 genitourinaria y reproductiva, capítulo 7 neuromusculoesquelética y del movimiento, 8 piel y estructuras relacionadas. No tiene un segundo calificador u otro dígito que el que ya trae el navegador.
- Estructuras corporales (s) de soma, el capítulo 1 nervioso 2 ojo, oídos y estructuras relacionadas, 3 voz y lenguaje, 4 cardiovascular, inmunológico y respiratorio, 5 digestivo, metabólico y endocrino 6 genitourinario y reproductivo, 7 movimiento 8 piel y sus estructuras. Como segundo calificador va el número adicional a la derecha de 0: no hay cambio en la estructura 1: ausencia total 2: ausencia parcial 3: parte adicional, 4: dimensiones aberrantes 5: discontinuidad 6: posición

desviada, 7: cambios cualitativos en la estructura, 8: sin especificar 9: no aplicable.

- Actividades y participación: (d) desempeño, capítulos 1 aprendiendo y aplicando el conocimiento, 2 tareas generales y demandas 3 comunicación, 4 movilidad, servicios, sistemas y políticas 5 autocuidado
- Factores Ambientales (e) de environment, 1 productos y tecnología, 2 entorno natural y cambios realizados por el hombre 3 soporte y redes 4 aptitudes 5 servicios, sistemas y políticas.

Esta herramienta de la OMS “Clasificación Internacional de Funcionamiento” CIF en línea genera los códigos con 3 dígitos para cada uno de los entornos.

La OMS ofrece cursos para capacitar en este entorno informático. (Organización Mundial de Salud, 2016)

La valoración del Ministerio de Sanidad de España ha producido un baremo de calificación de discapacidad llamado Valoración de la Minusvalía que tiene como normas generales que: el proceso patológico debe haberse diagnosticado por el especialista correspondiente, documentado por los exámenes pertinentes de laboratorio y gabinete, realizado los tratamientos respectivos, clínico o quirúrgico luego de lo cual se mantiene la deficiencia que debe ser permanente, y existe un tiempo mínimo imprescindible para considerar que la deficiencia ha sido instaurada.

El diagnóstico de la enfermedad no es de por sí criterio de minusvalía, debe estar asociado con las pautas correspondientes a cada una de los aparatos y sistemas. Ejemplo en el caso de paciente con diabetes, enfermedad crónica metabólica,

constatada por exámenes seriados, que una vez conseguido el adecuado control terapéutico, la valoración se hará al menos a los 6 meses. Y si se produce nueva descompensación por enfermedades intercurrentes, o por incumplimiento terapéutico, estas situaciones podrán corregirse, con tratamiento adecuado por lo que no se valoran.

La diabetes con tratamiento adecuado, paciente asintomático, con tratamiento de ejercicio, dieta y medicación, valorable del 0%.

En el caso de complicaciones del aparato genitourinario, por los avances, no se mantienen estáticas y ameritan revisiones periódicas. Además tienen períodos de exacerbación entre los cuales se pueden mantener asintomáticos. En los trasplantados el riñón se debe esperar 6 meses para la valoración de la función renal. En el caso de incontinencia urinaria aun cuando se use pañales, la valoración es del 20 al 24%. Y en el caso de uso continuo de pañales, únicamente será valorable del 20 a 24%. Y a los 6 meses de a cirugía correctora. Si el paciente no acepta la cirugía sin causa aparente, no será valorado.

En caso de discapacidad por incontinencia urinaria se puede calificar con 20 a 24%, más la causa que la produzca, y si amerita usar pañales continuamente, 24%, se valora a los 6 meses de la cirugía correctora, y si se niegan a operarse sin justificación, no será valorable.

Para unificar criterios de fácil implementación, se ha usado las actividades de la

vida diaria, y de la escala funcional de Karnofsky (1940) que fue introducida en oncología para evaluar el tipo de tratamiento (radio, quimio, cirugía) para decidir de acuerdo a las condiciones del paciente, pero pronto se notó que además era excelente predictora de la sobrevivencia, por lo que se amplía su uso a otras esferas...

4. CUIDADOR

Cuidador: amigo o familiar que ofrece asistencia gratuita a un ser humano, con una afección incapacitante. Luego de la asistencia sanitaria, en el domicilio son la extensión de la misma, y un soporte de las estancias cortas hospitalarias, de esta forma su apoyo formal muy importante convirtiéndose en un ahorro para el sistema de salud, y es prioridad de salud nacional. (Collins, 2011)

Sin embargo, es importante reconocer, que dentro de la familia la prestación de cuidados no acostumbra a repartirse por igual entre sus miembros; hay un “cuidador principal”, sobre el que recae la mayor responsabilidad de los cuidados, en su mayoría sin experiencia previa. (Roca., 2001)

El cuidador podría ser considerado un enfermo oculto, al acumular una serie de malestares que son enmascarados detrás de un alto nivel de exigencia del familiar enfermo. (Birriun U., 2016)

La presencia de estos cuidadores genera una nueva situación familiar, que pueden afectar la estructura, desempeño de roles, cambios que podrían predisponer a crisis y por ende alteración en la función familiar. (Birriun U., 2016)

Las mujeres han sido durante siglos cuidadoras por excelencia ofreciendo siempre a los suyos protección, cuidado y apoyo a su familia por ende a las personas con discapacidad que forman parte de ella. (Delicado Victoria, García Miguel. 2011)

Sin embargo en las últimas décadas por el cambio de roles por la modernidad inclusión social en las cuales se ha visto inmersa de forma positiva y de liderazgo, convirtiéndose en eje fundamental de la sociedad como actor importante en el entorno laboral; se ha visto en la necesidad de relegar esta clase de cuidados a otro tipo de cuidadores, los cuales en su mayoría no garantizan la efectividad de resultados y dedicación en algunos ámbitos. (Delicado Victoria, García Miguel. 2011)

En este contexto existen diferentes tipos de cuidadores entre los cuales resaltan:

- A) Cuidador formal: profesional capacitado en un ámbito multidisciplinario, capaz de cumplir las expectativas del discapacitado en forma integral.
- B) Cuidador Informal: generalmente con actitud de apoyo, solidaridad, sin capacitación previa ni remuneración económica.
- C) Cuidador principal: no capacitado con responsabilidad total sobre la persona con discapacidad.

D) Cuidador secundario: no capacitado, no asume responsabilidades directas sobre la persona con discapacidad, ejerciéndolos de manera ocasional.

Partiendo de eso resulta indispensable la capacitación a cuidadores con el fin de garantizar el cuidado integral, multidisciplinario, el cual mejore la calidad de vida, bienestar y salud de las personas con discapacidad, en un entorno biopsicosocial y espiritual.

ETAPAS DEL CUIDADOR

- ✓ PRIMERA ETAPA: (ENTUSIASMO) no le atemorizan dificultades venideras.
 - ✓ SEGUNDA ETAPA: (ESTANCAMIENTO) primeros signos de cansancio. Inicio síntomas, estrés, irritabilidad.
 - ✓ TERCERA ETAPA: (FRUSTRACION) fracaso, culpa. Síntoma principal: ansiedad, inicio de molestias físicas.
 - ✓ CUARTA ETAPA: (APATIA) se siente verdaderamente la sobrecarga, descontrol de su vida.
- Repercusiones: relaciones familiares, interpersonales, laborales, esparcimiento, estado de ánimo.

5. REDES DE APOYO

Dentro del papel de los cuidadores juega papel importante las redes de apoyo, que son grupos de personas cercanas a las personas con discapacidad, siendo parte de la familia, otros amigos, vecinos, equipo de salud, técnicos de atención primaria en salud, líderes barriales, actores sociales,

agrupaciones afines, clubes, organizaciones, instituciones y un gran sinnúmero de personas con un mismo fin de ayuda, solidaridad accesibilidad para resolución oportuna y eficaz de problemas de salud biopsicosocial y espiritual.

6. SINDROME DE SOBRECARGA

Trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente.

El concepto de carga tomado del inglés burden que se ha tomado libremente como “Estar quemado (Freudenberger, HJ, 1974).

Este síndrome engloba varios aspectos denotando: agotamiento mental, ansiedad, dificultades en la salud física y mental por acumulación de estresores como actividades con dependencia parcial o absoluta, generando cambios de hábitos y conductas, además de enfrentamiento económico, todo esto no programado. (Zambrano Renato, Cárdenas Patricio, Revista Psiquiatría, Colombia 2010).

SINTOMAS ALERTA EN EL SINDROME DEL CUIDADOR

- 1) Agotamiento físico y mental.
- 2) Labilidad emocional: cambios de humor repentinos.
- 3) Depresión y ansiedad.

- 4) Conductas de consumo abusivas: tabaco, alcohol.
- 5) Trastornos del sueño.
- 6) Alteraciones en el apetito y sueño.
- 7) Aislamiento social.
- 8) Dificultades cognitivas: problemas en la memoria, atención y problemas laborales.(Pavón, Lorena. 2014).

7. FUNCIONALIDAD FAMILIAR

7.1 FAMILIA COMO SISTEMA

El conceptualizar desde el punto de vista al a familia como sistema o conjunto de personas organizado e interdependiente, el cual funciona regido por reglas de comportamiento y funciones dinámicas entre sus componentes; los cuales interactúan en su medio interno y externo.

7.2 FUNCIONES DE LA FAMILIA

Las funciones de la familia son responsabilidades fundamentales a cumplir, las cuales permiten un desarrollo favorable de la misma; las 5 funciones específicas son:

- I. Socialización.
- II. Cuidado.
- III. Afecto.
- IV. Reproducción.

V. Estatus y nivel socioeconómico.

7.3 DESARROLLO FAMILIAR

Al ser un sistema dinámico y en cambio constante, la cual inicial con unión conyugal, terminando en la muerte de ambos, en la actualidad es más común la separación de los mismos y la reestructuración familiar, que acarrea muchas crisis; el desarrollo individual como familiar gira en torno al ciclo de vida familiar.

Podemos ver:

1. Familiar en formación: (prematrimonial y matrimonio).
2. Familia en expansión: temprana (nacimiento y lactancia 1 hijo).

Media (desarrollo y crianza, edad preescolar y escolar).

3. Dispersión.
4. Independencia.
5. Retiro y /o muerte. (Garza, Teófilo. 2011).

7.4 TEORIA DE LOS SISTEMAS

Se percibe a la familia como:

- Sistema total.
- Dividida en subsistemas.
- Sistema absoluto sistema en constante transformación.

Con el fin de llegar a una Homeostasis (retroalimentación negativa), o al Cambio (retroalimentación positiva).

7.5 EVALUACION DEL SISTEMA FAMILIAR

Se desarrollan diversos instrumentos a partir de 1978 con Olson, Potter y Bell, mediante escalas de valoración que de inicio valoraban 96 ítems, el cual se simplificó a 30 ítems en 1981 y la última modificación a 20; donde desde el principio se pretendía valorar la percepción ideal de los integrantes de las familias en relación con la adaptabilidad y cohesión entre sí.

7.6 COMUNICACIÓN

Es un indicador del clima y calidad del sistema familiar, fortaleciendo y proporcionando una herramienta de adecuada transmisión de la información.

La adecuada información familiar facilita la resolución de conflictos y resiliencia permanente, provocando bienestar entre sus integrantes.

7.7 EL AFRONTAMIENTO FAMILIAR

El afrontamiento (Coping) es la respuesta al estímulo provocado, dentro del aspecto cognitivo, conductual y social; el cual permite si se lo realiza de forma correcta, el llegar a acuerdos mutuos.

La evolución familiar puede ser analizada por sus características, funcionamiento, comunicación, y afrontamiento de acuerdo a su ciclo vital individual, de pareja, familiar en el cual se encuentren; y a los roles y características como familia y sistema. (Guzman, Edid. Guzman, Ana. 2014).

8. INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN

- a) **Escala de Zarit** aplicada a **cuidador principal** de paciente con discapacidad.
- b) **Apgar familiar** a **pacientes con discapacidad y cuidador secundario**.
- c) Encuesta con datos generales y socio demográficos del cuidador principal y paciente con discapacidad.
- d) consentimiento informado.

El test de APGAR familiar fue diseñado en 1978 por el Dr. Gabriel Smilkestein, Médico familiar, el cual valora la función de la familia percibida por sus miembros, donde se puede identificar conflictos, o disfuncionalidad, el cual consta de 5 ítems, a saber:

Adaptación: valora la capacidad de la familia de solucionar los problemas,

Participación: toma de decisiones y responsabilidades entre todos

Gradiente de recursos: apoyo y asesoría mutua entre los miembros familiares

Afectividad: relación de cariño entre los miembros

Recursos: compartir espacios, recursos, tiempo

Es fundamental en esta valoración la realización de una segunda entrevista, especialmente en situaciones psicosociales, enfermos crónicos con mala respuesta al tratamiento, familia en que se detecta evento problemático...

Es ideal que se lo auto realice el mismo paciente, y tiene cada pregunta valor de 1 a 4, nunca 0, casi nunca 1, algunas veces 2, casi siempre 3, siempre 4. Puntaje: Familia normal 17 a 20, disfunción leve 13 a 16, disfunción moderada 10 a 12, disfunción severa menor a 9. (Suárez, M., Alcalá M., 2014)

En el contexto colombiano, se realizó una evaluación del APGAR familiar y se concluyó su validación. (Forero. L., Avendaño, M., Duarte, Z., Campo-Arias, A., 2006)

Así mismo, la escala de Zarit para la evaluación del cuidador, es validada en el contexto chileno (Breinbauer K, Hayo, Vásquez V, Hugo, Mayanz S, Sebastián, Guerra, Claudia, & Millán K, Teresa, 2009), para su

finalidad, la cual consta de 22 ítems con una puntuación de 1 a 5 cada uno; con la versión validada en castellano, permite establecer la existencia de sobrecarga leve con puntuación entre 45 y 55 puntos y de sobrecarga intensa con valores iguales o superiores a 65 puntos, además de la escala de Hamilton que valora 17 ítems sobre la depresión.

CAPITULO III

METODOLOGIA

1. MUESTRA

1.1 Cálculo de la muestra

Se decide tomar el Universo total de personas con discapacidad que es de 174 y sus cuidadores principales de la parroquia de Atuntaqui,.

1.2 Criterios de inclusión:

- a.** Ser pacientes con área de influencia en la parroquia de Atuntaqui.
- b.** Ser pacientes con discapacidad.
- c.** Tener carné de valoración de porcentaje de discapacidad del Consejo Nacional de Discapacidades, CONADIS.
- d.** Paciente de discapacidad acompañado por cuidador principal o secundario.
- e.** Ser cuidador informal de pacientes con discapacidad.
- f.** Aptos cognitiva y sicológicamente para la aplicación de instrumentos.

- g. Predisposición a participar de la investigación.

1.3 Criterios de exclusión:

Entre los criterios de exclusión de esta investigación se encontraron:

- a. Pacientes con discapacidad no pertenecientes a la área de influencia.
- b. Pacientes con discapacidad sin valoración por el CONADIS.
- c. Pacientes no aptos cognitiva y psicológicamente para la aplicación de los instrumentos.

2. TIPO DE ESTUDIO

Teniendo en cuenta los ejes en que se sustentan los criterios de clasificación de los diferentes tipos de estudio: Cuantitativo

- 1. Finalidad de estudio: Descriptivo.

CUANTITATIVO, DESCRIPTIVO, OBSERVACIONAL DE CORTE TRANSVERSAL.

3. PROCEDIMIENTOS DE RECOLECCION DE INFORMACIÓN

Métodos y técnicas de Recolección de Datos:

. Encuesta:

Se estableció el diseño de una encuesta semi estructurada en base a preguntas simples en las que se incluyen datos generales del paciente con discapacidad, datos socio demográficos del cuidador principal, con la aplicación de instrumentos validados, como el test de funcionalidad familiar (APGAR Familiar), con el fin de permitir analizar las percepciones desde cada perspectiva y vivencia individual aplicado al paciente con discapacidad y cuidador secundario; escala de Zarit para la evaluación del nivel de sobrecarga del cuidador principal, las mismas que se realizaran previa la explicación, aceptación, autorización y firma del consentimiento informado. Luego se analizarán los datos con el programa EPI INFO 7 y se realizó el cruce de variables.

FUENTES DE INFORMACIÓN

Fuentes Primarias

Las fuentes primordiales están relacionadas con la información directa obtenida del cuidador principal y paciente con discapacidad.

4. PLAN DE ANALISIS DE DATOS

El análisis de datos se llevara a cabo en un programa de Excel, posteriormente en Epi info 7 y posteriormente se verificara el cumplimiento de los objetivos planteados al inicio de la investigación.

Ordenamiento de la información.

Clasificación y ordenamiento de las encuestas en relación al:

. Porcentaje de discapacidad.

. Sector de vivienda.

Matriz de operacionalización

VARIABLES	CONCEPTUALIZACIÓN	DIMENSIONES	INDICADOR	ESCALAS	TÉCNICAS	FUENTE
Discapacidad	Falta o limitación de alguna facultad física o mental que imposibilita o dificulta el desarrollo normal de la actividad de una persona	Discapacidad auditiva	Discapacidad nula.	Nominal -4%	Encuesta:	Revisión documental: Verificación en carné de discapacidad emitido por el CONADIS
		Discapacidad Física	Discapacidad Leve	5-24%		
		Discapacidad Intelectual	Discapacidad Moderada	25-49%		
		Discapacidad de Lenguaje	Discapacidad Grave	50-74%		
		Discapacidad Psicosocial	Discapacidad Muy grave	75-100%		
		Discapacidad Visual				
Funcionalidad Familiar	La funcionalidad familiar es la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que	Familia Funcional.	Buena Funcionalidad Familiar	<ul style="list-style-type: none"> 17-20 puntos 	TEST APGAR	Primaria: Paciente con discapacidad y

	atraviesa. Esto significa que debe cumplir con las tareas encomendadas, que los hijos no presenten trastornos graves de conducta y que la pareja no esté en lucha constante, valorada desde las esferas de Adaptación, Participación, Gradiente de recurso personal (Crecimiento, Afecto y Recursos de la misma.				FAMILIA R	cuidador secundario.
		Familia con disfuncionalidad leve.	Disfunción familiar leve	<ul style="list-style-type: none"> 16-13 puntos 		
		Familia con disfuncionalidad moderada	Disfunción Familiar Moderada	<ul style="list-style-type: none"> 12-10 puntos 		
		Familia con disfuncionalidad severa	Disfunción Familiar Severa	<ul style="list-style-type: none"> 9 puntos o menos 	Encuesta APGAR familiar	
Características socio demográficas del cuidador	Son el conjunto de características biológicas, Socioeconómicas culturales que están presentes en la población sujeta a estudio, Tomando aquellas que puedan ser medibles y relevantes en dicho estudio.	<ul style="list-style-type: none"> Estado Civil. 		<ul style="list-style-type: none"> Soltera(o). Casada (o). Divorciada (o). Viuda (o). 		Primaria: cuidador principal
		<ul style="list-style-type: none"> Relación del 				

		cuidador con persona con discapacidad		<ul style="list-style-type: none"> • Hija (o). • Esposa (o). • Nieta (o). • Yerno-nuera. • Amiga-vecina (o). 	Encuesta	
		<ul style="list-style-type: none"> • Vínculo laboral del cuidador 		<ul style="list-style-type: none"> • Trabajando. • Jubilada (o). • Ama de casa 		
Nivel de Sobrecarga del Cuidador	Información subjetiva del grado de alteración, del bienestar físico, psicológico, económico y social del cuidador	No sobrecarga		46 puntos	Escala de Zarit	Primaria: cuidador principal
		Sobrecarga ligera		47-55 puntos		
		Sobrecarga intensa		+ 56 puntos		

Plan de Tabulación

Objetivo	Hipótesis	Variables	Cruce de Variables
Identificar los factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad de la parroquia de Atuntaqui	El porcentaje de discapacidad, funcionalidad familiar, características socio demográficas influyen en el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes con discapacidad.	.Porcentaje de Discapacidad. .Funcionalidad Familiar. .Características socio demográficas del cuidador. .Nivel de Sobrecarga del Cuidador	.Porcentaje de Discapacidad/Nivel de sobrecarga .Funcionalidad Familiar/ Nivel de sobrecarga .Características socio demográficas del cuidador/Nivel de Sobrecarga del Cuidador

la encuesta fue diseñada en base a los aspectos relevantes generales del paciente con discapacidad, su porcentaje de discapacidad, características socio demográficas, derivado de las variables de estudio, elaborando cada pregunta con respecto a las escalas que cada variable tiene para su respectivo análisis, con la encuesta e instrumento adecuado y el software estadístico Epi Info 7, Excel y Gráficos representativos.

5. ASPECTOS BIOÉTICOS

El cuidado de personas con discapacidad que pertenecen a un grupo de gran vulnerabilidad sugiere muchos aspectos dentro de la Bioética a tener en cuenta.

Dentro del estudio, se ofrecerá una información clara, concisa y oportuna a los participantes (pacientes con discapacidad y sus cuidadores principales), sobre las actividades e instrumentos a utilizar dentro del desarrollo del mismo; dicha información se seguirá suministrando ante presencia de cualquier clase de duda e inquietud, de forma previa, durante y después de dicha intervención.

En cuanto a la visita domiciliaria: será programada e informada con anterioridad basada en el censo realizado por parte del patronato municipal en su programa de intervención social en pacientes con discapacidad, así como también el censo del Ministerio de Salud pública, junto con el CONADIS y su centro de Valoración de discapacidad, con personal de salud capacitado del Centro de Salud Atuntaqui, todo esto teniendo en cuenta disposición de tiempo de la familia y deseo de participación voluntaria, además de la autorización del consentimiento informado debidamente diligenciado y aceptado.

Respetando el principio de autonomía del cuidador principal y el paciente con discapacidad y las esferas inmersas en este; como son la actuación voluntaria, información adecuada y oportuna, la cual incluye objetivo, riesgos, beneficios y posibles alternativas.

Otro principio el de justicia también será respetado en sus esferas de igualdad, sin importar condición física, económica o social.

Otro punto importante es garantizar la confidencialidad de la información registrada en encuesta con datos generales y socio demográficos e instrumentos con validación internacional como: Escala de Zarit, Apgar Familiar los cuales serán diligenciados de forma libre y voluntaria, todo lo antes indicado se vuelve a resaltar en los encabezados de los instrumentos y consentimiento informado.

Del paciente con discapacidad; que se presente en condiciones psicológicas adecuadas que le permitan conocer, valorar, para que la información que nos suministre sea confiable y real.

En el Estudio de Los Factores relacionados con la sobrecarga en cuidadores principales de pacientes con discapacidad, una vez identificados los mismos y sus efectos sobre el cuidador principal, paciente con discapacidad, repercusiones familiares y de su entorno; se pretende identificar e intervenir sobre los resultados, con el fin de enfatizar sobre las medidas preventivas, de promoción, tratamiento y seguimiento de dichas repercusiones como es el objetivo del Plan del Buen Vivir y las metas del MSP del Ecuador, en personas, sectores vulnerables y prioritarios como es nuestra labor en la buena práctica de la Medicina Integral y comunitaria de primer nivel.

Esperando todos los argumentos detallados anteriormente junto con el desarrollo del protocolo sea previamente analizado y autorizado por el comité de Bioética para la continuación del estudio.

Todo esto garantizando al paciente con discapacidad y al cuidador principal su participación libre y voluntaria, sin riesgo alguno que interfiera en la prestación de servicios en salud integral, aclarando que no será beneficiario de remuneración monetaria alguna, ni otra clase de beneficios diferentes a los que presta el MSP del Ecuador, y con supervisión directa del comité de Bioética asignado por la PUCE y entidades relacionadas y conocedoras de dicha investigación.

5.1 CONSENTIMIENTO INFORMADO

El consentimiento informado es un instrumento utilizado en nuestra información, el cual nos garantiza que los individuos participan voluntariamente de la investigación, suministrando la información previo conocimiento de la finalidad, beneficios, riesgos, derechos y todo lo concerniente al mismo. (Anexo 7)

CAPITULO IV

ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

1. Recursos

El desarrollo de la investigación asume los siguientes costos para su realización:

A) Recursos Humanos:

2 Posgradistas de Medicina familiar Dra. Andrea E. Cabrera Y. R3

Dr. H. Marcelo Espinosa M. R3

B) Materiales

Copias para encuestas e instrumentos	30,00
Redacción e Impresión del trabajo de titulación-	200,00
Bibliografía y uso de Internet	150,00
Materiales de oficina	40,00

C) Otros

transporte a las visitas domiciliarias	100,00
Gastos de traslado para entrega de trabajo de titulación, tesis y sustentación	150,00

SUBTOTAL RECURSOS 670,00

(+) 15% IMPREVISTOS 93,00

TOTAL \$ 763,00

2. Cronograma de Actividades

<i>SEPTIEMBRE</i>	<i>OCTUBRE</i>	<i>NOVIEMBRE</i>	<i>DICIEMBRE</i>
Presentación y aprobación del trabajo de titulación.	Recolección de la información-	Análisis y presentación de la información.	Entrega de resultados del trabajo de titulación.

CAPITULO V

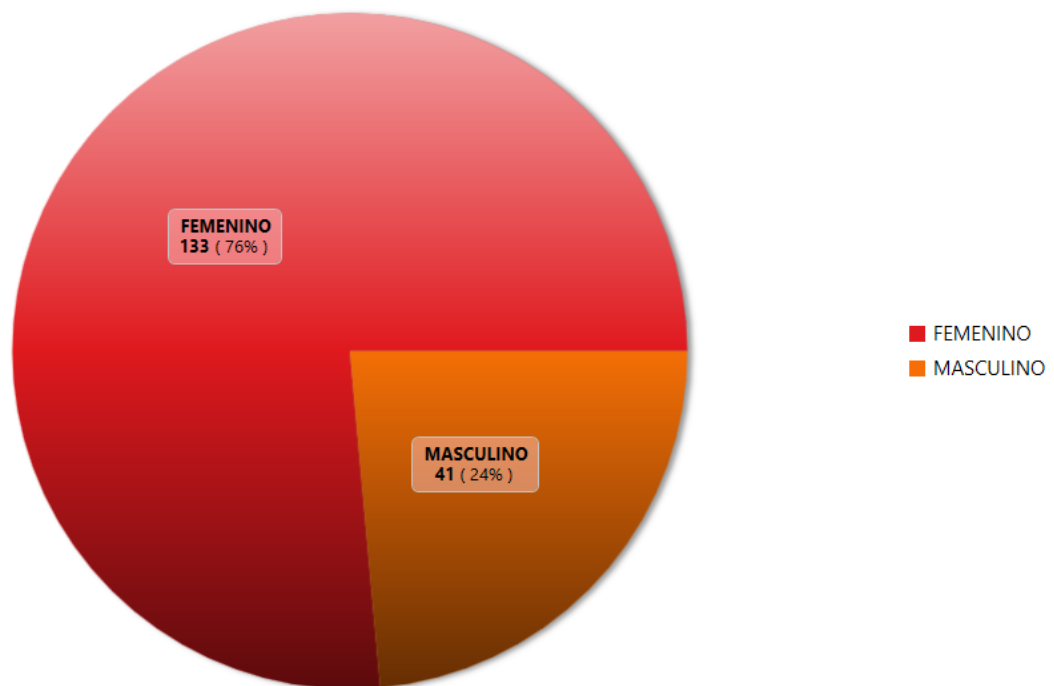
RESULTADOS

1. Análisis univariado

1.1 variables del cuidador

1.2 GRAFICO 1

GENERO DEL CUIDADOR



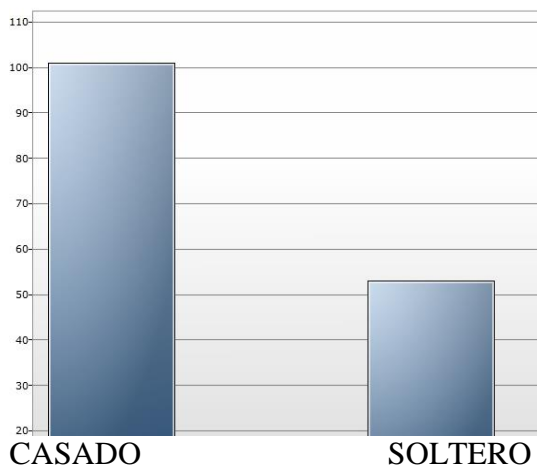
Fuente: Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016”

Elaboración/Autores: A. Cabrera, M. Espinosa.

Se puede analizar que el género femenino con 77% predomina sobre el masculino Como cuidadores principales. (GRAFICO 1 y 1.1)

GRAFICO 2.

ESTADO CIVIL DEL CUIDADOR



Se puede observar que un 70% de los cuidadores son casados. (GRAFICO 2)

Fuente: Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016”

Elaboración/Autores: A. Cabrera, M. Espinosa.

GRAFICO 3

GENERO FEMENINO Y VINCULO LABORAL

VINCULO LABORAL	FECUENCIA	PORCENTAJE
Ama de casa	31	24%
Jubilado	4	3%
No trabaja	40	31%
Trabajando	54	41%
Total	129	100%

Fuente: Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016”

Elaboración/Autores: A. Cabrera, M. Espinosa

El Género femenino trabaja en gran porcentaje 54% además de ser cuidador.

GRAFICO 4

GÉNERO 'MASCULINO ' Y TIPO DE TRABAJO

VINCULO LABORAL	Frecuencia	Porcentaje
Amo de casa	2	5%
Jubilado	1	2%
No trabaja	10	27%
Trabajando	24	64%
Total	37	100%

El género masculino con 24% trabaja y cuida

Fuente: Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016”

Elaboración/Autores: A. Cabrera, M. Espinosa. (GRAFICO 4)

GRAFICO 5

CUIDADORES Y GRADO DE SOBRECARGA

SOBRECARGA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
LIGERA	64	36%
MODERADA	53	30%
SEVERA	57	32%
TOTAL	174	100%

Fuente: Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016”

Elaboración/Autores: A. Cabrera, M. Espinosa

En el gráfico estadístico demuestra que la sobrecarga severa tienen 57 personas de 174, al momento de la entrevista, 32%. (GRAFICO 5)

GRAFICO 6

RELACIÓN DEL CUIDADOR CON LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

RELACION	FRECEUENCIA	PORCENTAJE
Amig@-vecin@	49	28%
Esposo@	32	18%
Hij@	66	38%
Niet@	4	2%
Padres	18	10%
Terno-Nuera	5	2%
Total	174	100%

Fuente: Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016”

Elaboración/Autores: A. Cabrera, M. Espinosa

La relación del cuidador con la persona con discapacidad indica que son principalmente los hijos los cuidadores principales con 66%. (GRAFICO 6)

1.3 Variables de la persona con discapacidad

GRAFICO 7

GENERO DEL DISCAPACITADO

GENERO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
FEMENINO	78	45%
MASCULINO	96	54%
TOTAL	174	100%

Fuente: Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016”

Elaboración/Autores: A. Cabrera, M. Espinosa

E. género masculino predomina en el universo de discapacitados de Atuntaqui,

GRAFICO 8
TIPO DE
DISCAPACIDAD

TIPO DE DISCAPACIDAD	Frecuencia	Porcentaje
AUDITIVA	22	12,64%
AUDITIVA INTELECTUAL	1	*0,57%
AUDITIVO	4	2,30%
FISICA	57	32,76%
FISICA INTELECTUAL	1	0,57%
FISICO	2	1,15%
INTELECTUAL	62	35,63%
INTELECTUAL LENGUAJE	1	0,57%
LENGUAJE	8	4,60%
MOVILIDAD	1	0,57%
NTELECTUAL	1	0,57%
PSICOLOGICA	1	0,57%
PSICOMOTORA	1	0,57%
PSICOSOCIAL	1	0,57%
VISUAL	9	5,17%
VISUAL FISICA	1	0,57%
VISUAL Y AUDITIVA	1	0,57%
TOTAL	174	100,00%

Fuente: Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016”

Elaboración/Autores: A. Cabrera, M. Espinosa

Se puede analizar que predomina la discapacidad intelectual, con 36%, seguido de la física, 33%, auditiva 13% y visual 5% con igual valor el lenguaje 5%. (GRAFICO 8)

1.4 Variables de función familiar

GRAFICO 9

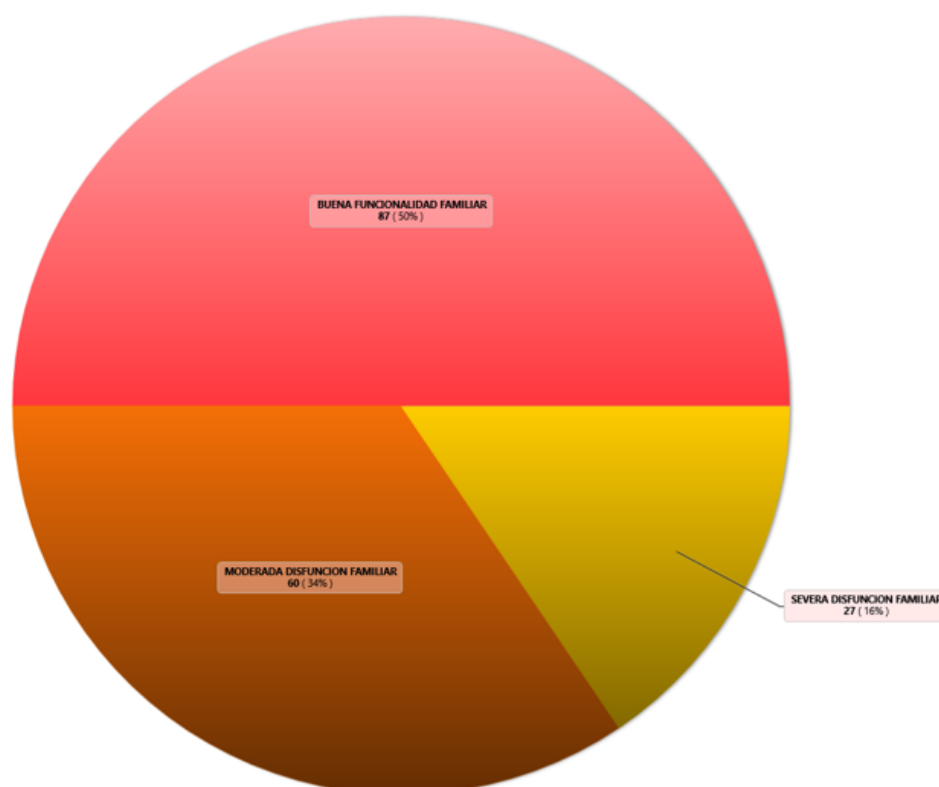
TIPO DE FAMILIA

TIPO DE FAMILIA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Buena funcionalidad familiar	87	50%
Moderada disfunción familiar	60	34%
Severa disfunción familiar	27	15%
total	174	100%

Fuente: Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016”
Elaboración/Autores: A. Cabrera, M. Espinosa

FUNCION FAMILIAR

GRAFICO 9.1



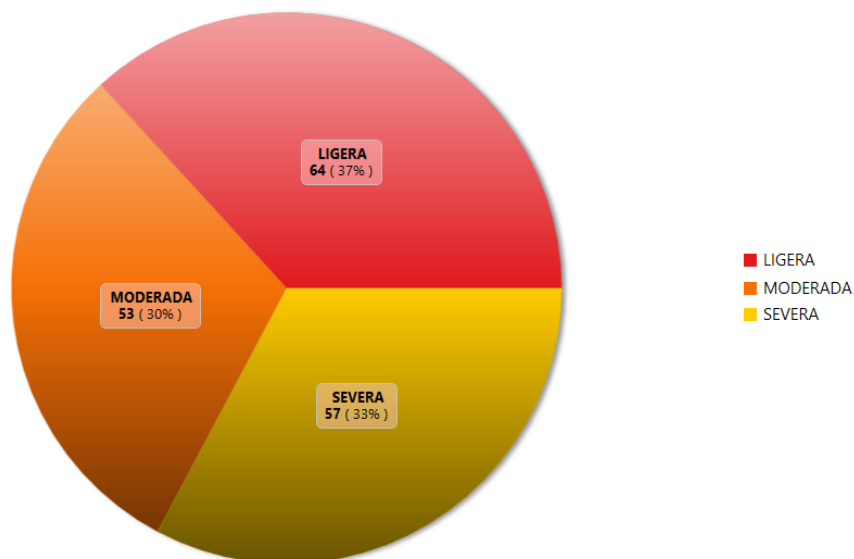
Fuente: Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016”
Elaboración/Autores: A. Cabrera, M. Espinosa

Podemos analizar que predomina la buena funcionalidad familiar entre las familias del estudio y que gradualmente disminuye a las siguientes en orden estadísticos y de presentación, siendo relativamente escasa la severa disfunción familiar, 27 familias de 174. (GRAFICO 9 y 9.1)

1.5 Variable nivel de Sobrecarga

GRAFICO 10

NIVEL DE SOBRECARGA SEGÚN TEST DE ZARIT



Fuente: Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016”

Elaboración/Autores: A. Cabrera, M. Espinosa

Según el gráfico se aprecia que el nivel de sobrecarga ligera es la predominante, seguida de la severa y al final está en menor número de casos la sobrecarga moderada.(GRAFICO 10)

2. ANALISIS BIVARIADO

Dentro de las variables independientes que confieren riesgo para la sobrecarga se obtuvo significancia en el cruce de variable de nivel de sobrecarga con funcionalidad familiar con un Chi cuadrado de 23.9.

CRUCE DE NIVEL DE SOBRECARGA CON FUNCIONALIDAD FAMILIAR

GRAFICO 11

	TIPO	DE	FAMILIA
SOBRECARGA	BUENA funcionalidad familiar	MODERADA disfunción familiar	SEVERA disfunción familiar
Ligera	41	20	3
Moderada	26	22	5
Severa	20	18	19
Total	67	60	27

Chi cuadrado de probabilidad 23,9 df 0,0001

Fuente: Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016”
Elaboración/Autores: A. Cabrera, M. Espinosa

La funcionalidad familiar afecta el nivel de sobrecarga del cuidador. (GRAFICO 11)

GRAFICO 12

CRUCE DE ESTADO CIVIL DEL CUIDADOR CON NIVEL DE SOBRECARGA

	S O B R E C A R G A			
	LIGERA	MODERADA	SEVERA	TOTAL
Casad@	37	31	33	101
Divorciad@	4	2	3	9
Solter@	18	18	17	53
Viud@	5	2	4	11
Total	64	53	57	174

Fuente: Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016”
Elaboración/Autores: A. Cabrera, M. Espinosa

No se logró demostrar que el estado civil influye en el tipo de sobrecarga. (GRAFICO 12)

ANALISIS DE VARIABLES

INDEPENDIENTES DEL CUIDADOR

GENERO	Masculino 76%	
ESTADO CIVIL	Casado 70%	
VINCULO LABORAL	Femenino 54%	Trabajando
	Masculino 24%	Trabajando
SOBRECARGA	ligera 36%	
RELACION CON PERSONA CON DISCAPACIDAD	Hijos 66%	

INDEPENDIENTES DE PERSONA CON DISCAPACIDAD

GENERO	Masculino 54%
TIPO DE DISCAPACIDAD	Intelectual 36%
	Física 33%
	Auditiva 13%

DEPENDIENTES

NIVEL DE SOBRECARGA	Ligera 37%
	Moderada 30%
	Severa 33%
FUNCION FAMILIAR	Buena 50%
	Moderada 34%
	Severa 16%

CAPITULO VI

DISCUSION

El rol de cuidador de los miembros de la familia cuando alguien está enfermo o con discapacidad es parte de la vida del núcleo familiar. Esto puede traer satisfacción, así

como responsabilidad, además el riesgo de tener sobrecarga de trabajo, por las tensiones emocionales, dificultades financieras, físicas, laborales con riesgo para su salud. Por lo que el equipo de Atención Primaria debe estar pendiente para la detección oportuna del cuidador cansado, que es usualmente poco detectado para su apoyo y educación. (Collins, 2011).

Las mujeres han sido durante siglos cuidadoras por excelencia ofreciendo siempre a los suyos protección, cuidado y apoyo a su familia por ende a las personas con discapacidad que han parte de ella. (Delicado Victoria, García Miguel. 2011)

Aumenta el riesgo de tener un cuidador cansado cuando menos educación tiene, vive con el paciente, y no tuvo más elección que cuidar a su familiar. (Collins, 2011).

Este síndrome engloba varios aspectos denotando: agotamiento mental, ansiedad, dificultades en la salud física y mental por acumulación de estresores como actividades con dependencia parcial o absoluta, generando cambios de hábitos y conductas, además de enfrentamiento económico, todo esto no programado. (Zambrano Renato, Cárdenas Patricio, Revista Psiquiatría, Colombia 2010).

Un estudio de este tema usando las escalas de Zarit y Beck, concluye que la sobrecarga está presente en la mayoría de cuidadores, es factor protector la edad del cuidador, y son factores de riesgo la depresión, el grado de dependencia, la funcionalidad familiar. (Espín, 2014).

Las personas que trabaja fuera del hogar y son cuidadores, están en la dimensión de ser trabajador-cuidador, con riesgo de ser cuidadores cansados, por lo que se ha iniciado un programa de redes apoyo familiar, social y educación de auto cuidado, con buenos resultados. (Herrera, L., Alcagaya, C., Torres, M., Funk, R., Bustamante, C., Riquelme, G., Campos, S., Urrutia, M., Lange, I., 2014)

Los cuidadores principales, además de trabajar, son casados y en su mayoría son hijos de las personas con discapacidad, por lo cual se ve afectada la sobrecarga.

Entre las características de las personas con discapacidad se pudo observar que en el 54% son de género masculino.

El tipo de discapacidad predominante con un 36% fue intelectual, seguida de física 33% y auditiva 13%.

En cuanto a la función familiar se pudo apreciar que el 50% de familias presentaron buena función familiar, con disfunción moderada 34% y severa un 16%.

Y que todos presentaron un nivel de sobrecarga, evidenciado ligera 37%, severa 33% y moderada en 30%.

CAPITULO VII

1. CONCLUSIONES

- Las cuidadoras por excelencia siguen siendo mujeres, predominando sobre el 76%.
- Los cuidadores principales son en su mayoría casadas/o.
- Además el género femenino en un porcentaje más alto trabajan y son cuidadoras principales.

- La mayoría de cuidadores principales son hijos de las personas con discapacidad por lo cual el nivel de sobrecarga en el cuidador principal se ve mayormente afectado.
- El tipo de discapacidad predomina en la parroquia de Atuntaqui es la intelectual, seguida de la física y auditiva.
- Predomina la buena función familiar.
- En resultado el nivel de sobrecarga se ve influenciado por la funcionalidad familiar ya que entre mayor disfuncionalidad familiar mayor es el número de familias con sobrecarga, es decir que la funcionalidad familiar afecta el nivel de sobrecarga del cuidador.

En similitud a otros estudios realizados podemos observar que en la parroquia de Atuntaqui, existen familias con personas con discapacidad con algún nivel de sobrecarga, y a mayor disfunción familiar mayor sobrecarga.

2. **LIMITACIONES**

Durante la recolección de datos y aplicación de test y escalas, percibimos que los cuidadores nos relacionaron como calificadores de la atención a la persona con discapacidad, por lo cual se pudieron ver afectados los resultados.

Tiempo limitado por diferentes actividades académicas.

3. **VENTAJAS E INTERVENCIONES**

Además del estudio realizado, tuvimos la oportunidad de dar a la totalidad de pacientes:

Atención integral de Medicina familiar

Referencia y derivación para revaloración de la discapacidad

Gestión para obtención de apoyo multidisciplinario.

Censo completo y diagnóstico situacional de personas con discapacidad

Seguimiento y priorización de atención y visitas domiciliarias programadas por parte de R1 de Medicina familiar para continuidad en la atención.

3. **RECOMENDACIONES**

3.1 **DEL ESTUDIO**

Por limitaciones de tiempo hubiese sido oportuno aplicar prueba piloto para detectar falencias tempranas en la aplicación de test y escalas para verificar veracidad de la información suministrada.

Con un sitio o ambiente privado que garantice la individualidad y privacidad para contestar de forma sincera los test y escalas sin que se sientan valorados por sus respuestas.

O por el contrario verificar las fortalezas que ofrece el equipo multidisciplinario e interinstitucional de la parroquia entre el cual tenemos, Alcaldía, Técnicos de atención primaria en salud, Patronato municipal, ONG'S, Equipos básicos de salud, HAA y CS. AA, los cuales realizan prevención, seguimiento e intervenciones extramurales e intramurales continuas a grupos vulnerables.

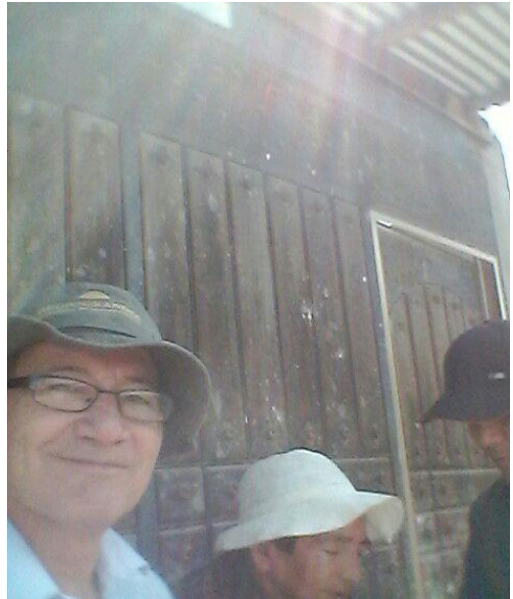
EVIDENCIAS FOTOGRÁFICAS.



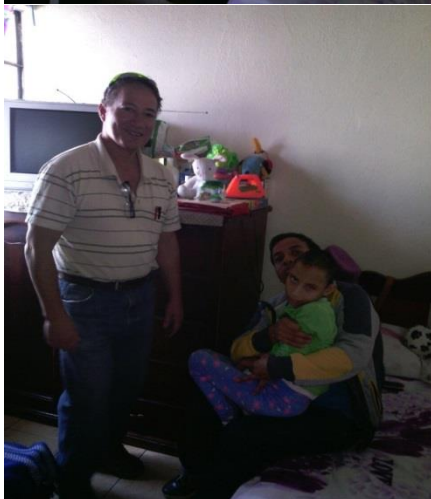














REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

TRABAJOS CITADOS

- Birriun U. (07 de 08 de 2016). *ELSEVIR. es* . Obtenido de Revista Española de Geriatria: http://r.search.yahoo.com/_ylt=A0LEV2lJrKdXQZAA.Y7D8Qt.;_ylu=X3oDMTBybGY3bmvbBGNvbG8DYmYxBHBvcwMyBHZ0aWQDBHNIYwNzcg--/RV=2/RE=1470635236/RO=10/RU=http%3a%2f%2fwww.elsevier.es%2fes-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-13021717-S300/RK=0/
- Breinbauer K, Hayo, Vásquez V, Hugo, Mayanz S, Sebastián, Guerra, Claudia, & Millán K, Teresa. (Mayo de 2009). *Scientific Library Online*. Obtenido de Rev. méd. Chile on line Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada: <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
- Buen Vivir. (2011). *Plan Nacional del Buen Vivir*. Planificación, Semplades, Semplades, Ecuador.
- Buitrago, A. (Enero de 2012). sobrecarga en cuidadores de pacientes con alzheimer. *redalyc*, 6.
- Chile., Ministerio de Salud de. (2009). *MANUAL DEL CUIDADO DE PERSONAS MAYORES*. Obtenido de [minsal.cl/](http://web.minsal.cl/portal/url/item/c2c4348a0dbd9a8be040010165012f3a.pdf): <http://web.minsal.cl/portal/url/item/c2c4348a0dbd9a8be040010165012f3a.pdf>
- Collins, L. S. (2011, Jun 1). *American Family Physician*;83(11):1309-1317. Retrieved from <http://www.aafp.org/afp/2011/0601/p1309.html>
- Consejo Nacional de Discapacidades. (2015). Recuperado el 2015, de CONADIS: <http://plataformaconadis.gob.ec/normas-juridicas-en-discapacidad-ecuador/>
- Consejo Nacional de Discapacidades. (2 de Feb de 2016). *CONADIS*. Obtenido de CONSEJO NACIONAL DE DISCAPACIDADES: <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/la-institucion/>
- Consejo Nacional de Igualdad Intergeneracional. (6 de Agosto de 2016). *CNII*. Obtenido de Consejo Nacional de Igualdad Intergeneracional: <http://igualdad.gob.ec/adulto-a-mayor/quienes-son-adulto-mayor.html>
- de Souza, M., Turrini, R. (Abril de 2011). *Revista Electrónica de Enfermería N°22*:. Recuperado el 8 de Agosto de 2016, de Sientific Library Online: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>
- Drummond, D. M. (Sept-Oct de 2015). *Family Practice Management*. Obtenido de http://www.aafp.org/fpm/2015/0900/p42.html?intcmp=fmpr_bad_burnout
- Ecuador, A. d. (2008). *Ley orgánica de Discapacitados*. (R. Oficial, Ed.) Ecuador: Registro Oficial.

- Ecuador, A. d. (2010). *Ley organica de Salup Pública*. (R. Oficial, Ed.) Ecuador: Registro Oficial.
- Espin, A. (2013). *Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia*. Artículo , Habana CUBa, Habana.
- Espinoza, K. (diciembre de 2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Scielo*, 18(xviii2).
- Espinoza, K. J. (2012). *Sicentific Electronic Library Online*. Obtenido de CIENCIA Y ENFERMERIA: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v18n2/art_03.pdf
- Eterovic, C. (Abril de 2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es. *Revista um*, 38.
- Federación Iberoamericana de Ombudsman. (2010). *Personas con discapacidad: VII Informe sobre Derechos Humanos* (Primera ed.). (F. F. Ombudsman, Ed.) España: FIO Federación Iberoamericana de Ombudsman.
- Flores, E. (Diciembre de 2012). NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. *Scielo*, 18(XVIII).
- Forero. L.. Avendaño, M., Duarte, Z., Campo-Arias, A. (Enero- Marzo de 2006). *rev.colomb.psiquiatr. vol.35 no.1*. Obtenido de Consistencia interna y análisis de factores de la escala APGAR: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502006000100003
- Garza, T. (2015). *Trabajo con familias: Abordaje médico e integral* (Primera ed.). (E. M. Moderno, Ed.) España: El Manual Moderno.
- Granados Latorre, F J; Buitrago Mariño, A M; Cerquera Córdoba, A M. (1 de 06 de 2012). *Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. (R. P. disciplina, Ed.) Recuperado el 8 de Agosto de 2016, de redalyc.org: redalyc.org/articulo.oa?id=29722577000
- Gutiérrez-Rojas, Luis; Martínez-Ortega, José M.; Rodríguez-Martín, Francisco D. (Mayo de 2013). *redalyc.org*. Recuperado el 08 de o8 de 2016, de Anales de Psicología: <http://www.redalyc.org/articuloBasic.oa?id=16726244011>
- Herrera, L., Alcagaya, C., Torres, M., Funk, R., Bustamante, C., Riquelme, G., Campos, S., Urrutia, M., Lange, I. (2014). *Aquichan*. Recuperado el 07 de 08 de 2016, de Universidad de la Sabana: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2775>
- Imsero,. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer* (Primera Edición ed.). (Imsero, Ed.) España: Imsero.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (España). (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo*

- mantener su bienestar*” (Primera ed.). (I. d. (España), Ed.) España: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (España).
- López, M. (Abril de 2011). Funcionamiento familiar, creencias e inteligencia emocional en pacientes con trastorno obsesivo-compulsivo y sus familiares. *Scielo*, 34 .
- Losada, R. (2015). *Familia y Psicología* (primera ed.). (Dunken, Ed.) México: Dunken.
- Martínez, L., Robles, M, Ramos B., Santiesteban, F., García M., Morales, M., García, L. (2008). *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. Recuperado el 08 de 08 de 2016, de medigraphic artemisa: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
- Ministerio de Salud Pública. (2015). Obtenido de salud.gob.ec: www.salud.gob.ec/informacion-estadistica-de-produccion-de-salud/
- Minuchin, S. (1994). *Trabajo con Familias*. España.
- Muñoz, Y. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un. *redalyc*, 29(2).
- Notas de la Cepal N° 74*. (Dic de 2012). Obtenido de <http://www.cepal.org/notas/74/Titulares2.html>
- Organización Mundial de la Salud. (Diciembre de 2015). *OMS*. Obtenido de Centro de Prensa: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. (1 de OCTUBRE de 2015). *OMS-OPS*. Obtenido de TEMAS PRINCIPALES CD 54: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11322&Itemid=41586&lang=es
- Organización Mundial de la Salud-Organización Panamericana de la Salud. (2001). *CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud*. Obtenido de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf
- Organización Mundial de Salud. (2016). Obtenido de OMS: <http://www.who.int/features/factfiles/disability/facts/es/>
- Peckham, C. (13 de En de 2016). *Medscape.com*. Obtenido de Medscape Family Medicine Lifestyle Report 2016: Bias and Burnout : <http://www.medscape.com/features/slideshow/lifestyle/2016/family-medicine#page=22>
- Pérez, J. (Septiembre de 2012). La Actividad Física Adaptada para personas con discapacidad en España:. (redalyc, Ed.) *Redalyc*.
- Roca., A. B. (2001). Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico*, 36(6): 325-330.
- Rodríguez, G. (2009). *Evaluación de las políticas de empleo para personas con discapacidad y ..* (Primera ed.). (CERMI, Ed.) España: CERMI.

Suarez, M. (2014). APGAR FAMILIAR: UNA HERRAMIENTA PARA DETECTAR DISFUNCIÓN FAMILIAR. *Scielo*.

Suárez, M., Alcalá M.,. (En. Jun de 2014). *Scientific Electronic Library On line*. Obtenido de Revistaa Médica La Paz:
http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010

Valdehita, S. (2010). *Carga mental como factor de riesgo psicosocial. diferencias por baja laboral*. Universidad Complutense de Madrid.

Valdés, Á. (2007). *Familia y Desarrollo: Intervenciones en terapia familiar* (Primera ed.). (E. M. Modern, Ed.) España: El Manual Modern.

ANEXOS

UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR SEDE IBARRA

ANEXO UNO

Anexo 1. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versiones original (todos los ítems)
y abreviada (ítems en gris)

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta*	1	2	3	4	5
1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3 Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

* Escala de Zarit (Todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 46), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

** Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 16) y "sobrecarga intensa" (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.



UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR SEDE IBARRA

ANEXO 2

APGAR FAMILIAR

EVALUACIÓN DE LA INTEGRIDAD DE LA FUNCIÓN FAMILIAR = PROMOCIÓN DEL
CRECIMIENTO FÍSICO, EMOCIONAL Y LA MADURACIÓN DE LAS PERSONAS

PREGUNTAS	Casi Siempre (2)	A veces (1)	Casi Nunca (0)
1.- Estoy satisfecho con la ayuda que recibo de mi familia cuando algo me perturba.			
2.- Estoy satisfecho con la forma en que mi familia discute áreas de interés común y comparte los problemas resolviéndolos conmigo.			
3.- Encuentro que mi familia acepta mis deseos de hacer nuevas actividades o cambios en mi estilo de vida.			
4.- Estoy de acuerdo con la forma en que mi familia expresa afecto y responde a mis sentimientos (angustia, amor, pena)			
5.- Estoy satisfecho con la cantidad de tiempo que mi familia y yo pasamos juntos.			

FAMILIAS ALTAMENTE FUNCIONALES = 7 A 10 puntos
FAM. MODERADAMENTE FUNCIONALES = 4 a 6 puntos
FAM. SEVERAMENTE DISFUNCIONALES = 0 a 3 puntos

ANEXO 3

Clase	Grado de discapacidad	Porcentaje de discapacidad (%)
Clase I	Sin discapacidad	0
Clase II	Leve	1 - 24
Clase II	Moderada	25 - 49
Clase IV	Grave	50 - 74
Clase V	Muy grave	75 - 100



UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR SEDE IBARRA

ANEXO 4

UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR SEDE IBARRA							
INSTRUMENTO DE DATOS	CUIDADOR PRINCIPAL PARROQUIA ATUNTAQUI (ZARIT)						
TEMA DE INVESTIGACIÓN	Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre del 2016.						
PRÓPOSITO	Determinar los factores de riesgo relacionados con la el tipo de discapacidad en cuidadores principales de personas con discapacidad de la parroquia de Atuntaqui.						
INSTRUCCIONES	Instrucciones. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente o casi siempre. No existen respuestas correctas o incorrectas. El resultado es la suma de las puntuaciones.						
CUESTIONARIO			ESCALA DE CALIFICACIÓN				
			NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
			1	2	3	4	5
1. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo Suficiente para usted mismo?			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (P. ej., con su familia o en el trabajo)			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>




UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR SEDE IBARRA

4. ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7. En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
<u>Dra. Cabrera Yépez Andrea Elisabeth</u> POSGRADISTA	<u>Dr. Espinosa Marroquin Hugo Marcelo</u> POSGRADISTA



UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR SEDE IBARRA

ANEXO 5

 UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR SEDE IBARRA				
INSTRUMENTO DE DATOS	PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARROQUIA ATUNTAQUI (APGAR)			
TEMA DE INVESTIGACIÓN	Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de Atuntaqui, periodo de septiembre a diciembre 2016			
PRÓPOSITO	Determinar los factores de riesgo relacionados con la el tipo de discapacidad en cuidadores principales de personas con discapacidad de la parroquia de Atuntaqui.			
INSTRUCCIONES	Instrucciones. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente o casi siempre. No existen respuestas correctas o incorrectas. El resultado es la suma de las puntuaciones.			
CUESTIONARIO		ESCALA DE CALIFICACIÓN		
		CASI NUNCA	A VECES	CASI SIEMPR E
		1	2	3
1. ¿Está satisfecho(a) con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR SEDE IBARRA

2. ¿Se conversan entre los integrantes del grupo familiar los problemas que tienen en la casa?

☐☐☐

3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la familia?

☐☐☐

4. ¿Los fines de semana son compartidos por todos(as) en la casa?

☐☐☐

Dra. Cabrera Yépez Andrea Elisabeth

POSGRADISTA

Dr. Espinosa Marroquin Hugo Marcelo

POSGRADISTA



UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR SEDE IBARRA

ANEXO 6

PLAN DE INTERVENCIÓN

La investigación tiene los siguientes pasos relacionados a la realidad del entorno en los pacientes con discapacidad, el cual consta de los siguientes pasos.

- Visita de información y preparación
- Programación y/o ejecución visita domiciliaria
- Con Aplicación instrumentos
- Tabulación de datos

La fidelidad del plan está sustentada en los siguientes principios:

- Precisión
- Practicidad
- Efectividad

Dra. Cabrera Yépez Andrea Elisabeth

POSGRADISTA

Dr. Espinosa Marroquín Hugo Marcelo

POSGRADISTA

ANEXO 7

FICHA DE VISITA DOMICILIARIA ENCUESTA			
FECHA	----- / ----- / -----		
LUGAR	_____		
PRÓPOSITO	Determinar los factores de riesgo relacionados con la el tipo de discapacidad en cuidadores principales de personas con discapacidad de la parroquia de Atuntaqui.		
DATOS DISCAPACIDAD NOMBRE _____ Y APELLIDO: _____ EDAD: _____ SEXO: _____ PORCENTAJE DE DISCAPACIDAD: _____ TIPO DE DISCAPACIDAD: _____		DATOS CUIDADOR NOMBRE _____ Y APELLIDO: _____ EDAD: _____ SEXO: _____	
		DATOS CUIDADOR	
Estado civil Soltera(o) <input type="checkbox"/> Casada (o) <input type="checkbox"/> Divorciada(o) <input type="checkbox"/> Viuda(o) <input type="checkbox"/>		Relación con persona con discapacidad Hija (o) <input type="checkbox"/> Esposa (o) <input type="checkbox"/> Nieta(o) <input type="checkbox"/> Yerno-Nuera <input type="checkbox"/> Amiga-vecina (o) <input type="checkbox"/> Otro <input type="checkbox"/>	
		Vinculo laboral Trabajando <input type="checkbox"/> jubilado <input type="checkbox"/> ama de casa <input type="checkbox"/> No trabaja <input type="checkbox"/>	

Observaciones:

Dra. Cabrera Yépez Andrea Elisabeth

POSGRADISTA

Dr. Espinosa Marroquín Hugo Marcelo

POSGRADISTA

ANEXO 8

MAPA DE UBICACIÓN PERSONAS CON DISCAPACIDAD



ANEXO 9

Este Formulario de Consentimiento Informado se dirige a hombres y mujeres cuidadores principales de pacientes con discapacidad y pacientes con discapacidad que residen en la parroquia de Atuntaqui y que se les invita a participar en la investigación.

Teniendo en cuenta que pacientes con discapacidad menores de edad serán autorizados legalmente por sus padres y pacientes con discapacidad en ausencia de condiciones físicas o mentales para realizarlo autorizados por el cuidador principal, responsable o acudiente del mismo.

Dra. Cabrera Yépez Andrea Elisabeth
Dr. Espinosa Marroquín Hugo Marcelo
Parroquia de Atuntaqui
Universidad Católica del Ecuador

Tema: FACTORES DE RIESGO RELACIONADOS CON LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL EN PACIENTES CON DISCAPACIDAD EN LA PARROQUIA DE ATUNTAQUI, PERIODO DE SEPTIEMBRE A DICIEMBRE DEL 2016”

PARTE 1 INFORMACIÓN.

Introducción

Somos estudiantes de posgrado de Medicina Familiar y Comunitaria de la Universidad Católica del Ecuador sede y le invitamos a participar a sobre este estudio que contribuirá de mejor manera a identificar los factores de riesgo tanto en la repercusión de salud de usted como cuidador principal como todo el entorno en relación al paciente con discapacidad.

El presente estudio tiene a fin conocer los factores de riesgo relacionados a la sobre carga o responsabilidad mayor que tienen las personas al cuidar a pacientes con discapacidad, ya que se ha determinado un elevado índice de presentación de enfermedades asociadas a síndrome del cuidador cansado.

La discapacidades una enfermedad crónica, el determinar los factores de riesgo nos ayudara a plantear soluciones viables para disminuir el riesgo de sobrecarga del cuidador así como fortalecer las actividades enfocadas a disminuirlo.

Con estos antecedentes le invitamos a participar de manera voluntaria en la presente investigación , la misma que consiste en la aplicación de una encuesta personal, por parte de los investigadores, cuyas respuestas tienen carácter confidencial para el equipo investigador, y al cual usted tiene plena libertad de consultar cualquier inquietud.

La encuesta no influye directamente en la obtención de ganancias económicas pero si apoyara el conocimiento y permitirá plantear soluciones para un mejor atención de salud.

El tiempo estimado de la encuesta es de 45 min aproximadamente.

Propósito

El propósito de nuestra investigación determinar si la actividad de cuidar a personas con discapacidad influye en el apareamiento de enfermedades, problemas familiares, económicos y emocionales que afecten a la persona responsable de sus cuidados y entorno familiar.

Tipo de intervención en la investigación

Este es un tipo de estudio cuantitativo, descriptivo observacional, de corte transversal, donde se recolectaran datos del paciente con discapacidad, cuidador principal y secundario, mediante el diligenciamiento de encuesta y aplicación de test de APGAR familiar y Escala de Zarit. Donde usted contestará preguntas relacionadas a su condición social, familiar y biológica, algunos datos referentes a la discapacidad de la persona que cuida, y su influencia en el entorno familiar, todas sus respuestas serán tomadas en cuenta por lo que solicitamos contestar la totalidad de las mismas.

Selección de participantes

Estamos invitando a todos los pacientes con discapacidad de la parroquia de Atuntaqui, cuidadores principales y cuidadores secundarios de la familia involucrados en dichos cuidados.

Participación voluntaria

Su participación es libre y voluntaria, por lo cual se encuentra en su derecho de abstenerse de la misma si así lo cree conveniente.

Procedimientos y protocolos

La información será suministrada mediante el diligenciamiento de hojas de escala de Zarit, apgar familiar y encuestas.

Riesgos, molestias, beneficios.

Dicha investigación no es invasiva no ocasionara ningún riesgo en paciente con discapacidad ni familia, solo tomara un leve lapso de su valioso tiempo y contribuirá a obtener resultados provechosos para los involucrados en cuanto a mejores intervenciones de prevención, promoción, rehabilitación y seguimiento de los involucrados.

Confidencialidad

La información será debidamente confidencial y en reserva de su integridad personal así como de sus datos, la información será debidamente socializada en el Centro de Salud de Atuntaqui y debidamente informada mediante informe oficial de la institución, una vez terminada la recolección, procesamiento de la información y fin de la investigación.

Compartiendo resultados

Los resultados del estudio serán publicados una vez terminada la investigación y socializada al grupo de personas interesadas a la institución, durante ese lapso de tiempo se mantendrá la confidencialidad del caso; usted puede consultar cualquier inquietud con el equipo investigador.

Derecho a negarse o retirarse

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi cuidado médico.

A quien contactar.

Dra. Cabrera Yépez Andrea Elisabeth cel. 0967734070 dracabrera75@gmail.com

Dr. Espinosa Marroquín Hugo Marcelo cel. 0994450626 hugoatuntaqui@gmail.com

Centro Salud Atuntaqui consultorio 4 y 5.

Parte II. Formulario de consentimiento informado.

He sido invitado a participar en la investigación.

Entiendo que entregare datos personales y familiares y recibiré cinco visitas de seguimiento, además serán respetados los principios de autonomía, justicia, equidad y confidencialidad, recibiré apoyo netamente en la atención médica, controles y seguimiento programado oportunamente por el equipo multidisciplinario de salud

y las medidas que se tomen posteriormente, una vez finalizado el estudio. He sido informado de que los riesgos son mínimos y pueden incluir solo lo que el paciente este en condiciones de informar. Estoy informado sobre los posibles beneficios del mismo y se me ha proporcionado el nombre de un investigador que puede ser fácilmente contactado con sus datos generales para su ubicación

Sé que no existirán beneficios médicos especiales, ni suministro de insumos o medicamentos no disponibles en la institución, y que no se me recompensará económicamente. Se me ha proporcionado el nombre de un investigador que puede ser fácilmente contactado usando el nombre, contacto telefónico y la dirección que se me ha dado de esa persona.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de Preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi cuidado médico por dicha institución.

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha _____

Día/mes/año

He leído con exactitud o he sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento informado para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmo que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del Investigador _____

Firma del Investigador _____

Fecha _____

Día/mes/año

Nota: si uno de los participantes es analfabeta, menor de edad o no está en condiciones física o mentales de diligenciar instrumentos de recolección de datos.

Lo realizara, padre, madre, representante legal o responsable.

Nombre del representante _____

Firma del representante _____

Fecha _____

Día/mes/año

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de consentimiento:

Informado _____ (iniciales del investigador/asistente)

PARA TÍTULOS PROFESIONALES DE ESPECIALISTAS (CUARTO NIVEL)

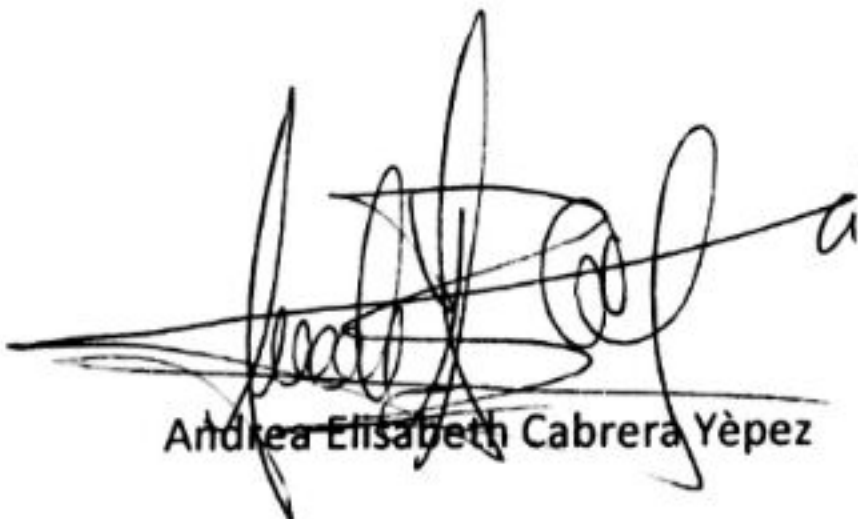
PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Yo, **ANDREA ELISABETH CABRERA YÉPEZ** con **C.I. 1004395628**, Y **ESPINOSA MARROQUÍN HUGO MARCELO** con **C.I. 1001046984**, autores del trabajo de graduación titulado: **"FACTORES DE RIESGO RELACIONADOS CON LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL EN PACIENTES CON DISCAPACIDAD EN LA PARROQUIA DE ATUNTAQUI, PERÍODO DE SEPTIEMBRE A DICIEMBRE DE 2016"**. - previo a la obtención del título profesional de **ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA** en la Facultad de **Medicina**:

- 1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.
- 2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, 30 de enero de 2016



Andrea Elisabeth Cabrera Yépez

CI: 1004395628



Hugo Marcelo Espinosa Marroquín

CI: 1001046984